

*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE LEY

**EL SENADO Y LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA
PROVINCIA DE BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY**

ARTÍCULO 1°: Institúyase en la Provincia de Buenos Aires “**El Día Provincial de la Fibrosis Quística de Páncreas**” que tendrá lugar el día 8 del mes de Septiembre de cada año.

ARTÍCULO 2°: Durante “El Día Provincial de Lucha contra la Fibrosis Quística de Páncreas” se llevarán a cabo acciones para visibilizar y prevenir la Fibrosis Quística en el territorio de la Provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 3°: La Autoridad de Aplicación será determinada por el Poder Ejecutivo.

ARTÍCULO 4°: La Autoridad de Aplicación será la encargada de diseñar y realizar las acciones contempladas en el artículo 2°.

ARTÍCULO 5°: Invitase a los Municipios a adherirse a la presente ley.

ARTICULO 6°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

MARCELO DALETTO
Diputado
Bloque Cambiemos Buenos Aires
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Se somete a consideración de nuestra Honorabilidad el siguiente Proyecto de Ley para su tratamiento y sanción, donde se establece el "Día Provincial de lucha contra la Fibrosis Quística de Páncreas", con el fin de promover acciones cuyos destinatarios sean los habitantes de la Provincia de Buenos Aires. A través de esta iniciativa proponemos visibilizar y prevenir la Fibrosis Quística.

La Fibrosis Quística o Mucoviscidosis es una enfermedad genética grave bastante frecuente, de herencia autosómica recesiva, caracterizada por disfunción de las glándulas de secreción exocrina. Es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, da lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo que condiciona la salud, teniendo una esperanza de vida limitada. En algunos casos es necesario realizar trasplante de hígado y páncreas.

En los últimos años se ha observado, a nivel mundial, un importante aumento en la media de la edad de sobrevivencia, como resultado del diagnóstico precoz, el conocimiento de los mecanismos de la enfermedad, el tratamiento adecuado basado en la fisiopatología, la formación de equipos interdisciplinarios integrados por: neumonólogos, kinesiólogos, nutricionistas, gastroenterólogos, enfermeras, bioquímicos, trabajadores sociales, psicoterapeutas y genetistas, los cuidados en centros de fibrosis quística, las medidas de control de infección indicadas.

El 8 de septiembre de 1989, un grupo de científicos coordinados por Lap-Chee Tsui descubrieron el gen que ocasiona esta enfermedad. Esta situación determinó que sea, entonces, ese el Día Mundial de la Fibrosis Quística, declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2013.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

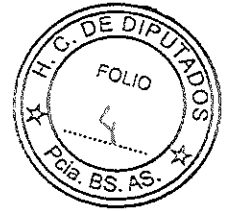
El objetivo principal del Día Provincial de la Fibrosis Quística, es dar a conocer la situación de las personas que sufren esta enfermedad y mejorar su calidad de vida, tratando de ejecutar todas aquellas medidas necesarias en el tratamiento. Esto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en Fibrosis Quística.

El diagnóstico temprano de la enfermedad, las facilidades en el acceso del tratamiento y medicación básica, equipos de cuidados especializados y el apoyo necesario de las familias son parte de las medidas necesarias para que la enfermedad pueda ser viabilizada.

La detección temprana de la enfermedad puede suponer una mejor calidad y esperanza de vida en las personas que padecen Fibrosis Quística.

En el Hospital Sor María Ludovica de La Plata, funciona el Centro de Fibrosis Quística de la Provincia de Buenos Aires. Este Centro tiene como funciones:

- Realizar el diagnóstico e iniciar el tratamiento precoz de los afectados.
- Control clínico periódico y exámenes complementarios en pacientes ambulatorios.
- Organizar la asistencia al Centro de acuerdo a la bacteriología de las secreciones.
- Asistencia de aquellos pacientes que requieren hospitalización.
- Promover acciones de educación en instituciones, profesionales en general y en la comunidad.
- Capacitar recursos humanos profesionales y técnicos, locales y de otras instituciones del interior de la Provincia y del país.
- Elaborar material informativo para padres y para profesionales.
- Trabajar para lograr la accesibilidad al tratamiento: medicamentos, insumos, asistencia profesional.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- Organizar la transición de los adolescentes a un centro de adultos.
- Diseñar estudios de investigación clínica y participar en protocolos multicéntricos.

La mediana de supervivencia de los pacientes con Fibrosis Quística, ha aumentado considerablemente, llegando en la actualidad a los 41 años, con más de la mitad de los pacientes alcanzando la edad adulta. Este gran avance en el pronóstico vital se debe fundamentalmente al mejor conocimiento de la etiopatogenia y la fisiopatología de la enfermedad, a terapias avaladas en la evidencia de estudios clínicos bien desarrollados, y al manejo médico en centros de Fibrosis Quística con enfoque multisistémico.

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Fibrosis Quística afecta a 1 de cada 2500 nacidos vivos. En la Argentina alrededor de 400 niños nacen por año con fibrosis quística, pero no existen estadísticas oficiales en la materia, estimándose que esta enfermedad afecta a más de 8.000 personas en nuestro país, pudiendo ser muchas más las que la padecen dado que no todos los casos son detectados.

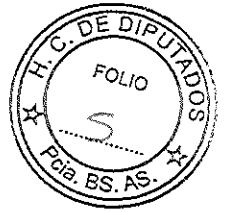
El deterioro pulmonar que es la causa más común de muerte, sin embargo, desde 1985, una opción terapéutica considerada viable para estos pacientes, es el trasplante de pulmón. Según datos del Incucai (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante) el 16 % de las personas en lista de espera de trasplante pulmonar padece fibrosis quística.

Para mitigar el impacto de la enfermedad hay dos claves fundamentales: el diagnóstico precoz y acceso universal al tratamiento completo.

En cuanto al diagnóstico precoz la Ley 23.413/86 modificada por la Ley 24.438/95 y Ley 26.279/07 es obligatoria la Pesquisa Neonatal para confirmar o descartar la enfermedad de los recién nacidos. El tratamiento es la segunda de



EXPTE. D- 1706 /19-20



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

las claves, cuyo objeto es disminuir las complicaciones de esta enfermedad genética y lograr estabilidad clínica.

Por lo expuesto, solicito a mis pares que acompañen con su voto afirmativo la presente iniciativa.

MARCELO DALETTO
Diputado
Bloque Cambiemos Buenos Aires
H. C. Diputados Pcia. de Bs. As